

国外における遺伝性乳がん卵巣がん症候群に関する看護研究の動向

矢野朋実*, 国府浩子**

A Literature Review on the Trend of Nursing Research on *BRCA1*-and *BRCA2*-Associated Hereditary Breast and Ovarian Cancer

Tomomi Yano* , Hiroko Kokufu**

Key words : hereditary breast and ovarian cancer, nursing research, literature review

受付日 2020 年 10 月 23 日 採択日 2021 年 2 月 10 日

*熊本大学大学院保健学教育部 **熊本大学大学院生命科学研究部

投稿責任者 : 国府浩子 kokufu@kumamoto-u.ac.jp

I. 緒言

2017 年に策定された第 3 期がん対策推進基本計画でゲノム医療提供体制の構築が謳われ、個人のゲノム情報に基づく precision medicine の実現を目指し、国を挙げて動き出している。現在、我が国のがん医療において、遺伝子情報に基づくがんの個別化治療として、がん遺伝子検査とがんゲノムプロファイリング検査によるがんの診断や治療法の選択が行われている¹⁾。この過程において、遺伝性腫瘍の発症に関係する生殖細胞系列の病的バリエーションが偶発的に見つかる場合がある²⁾。二次的所見として遺伝性腫瘍関連遺伝子の病的バリエーションが見つかることは、当該患者やその血縁者のがん治療・予防に役立ち、それは予後改善、QOL 改善、医療費削減につながる。一方で、生殖細胞系列の遺伝情報は、生涯変化しない情報、将来を予測しうる情報、血縁者も関与しうる情報である³⁾ため、対象者には身体的問題のみならず、心理的、社会的、倫理的な種々の問題が生じ得る。

一般にがんの約 10%は遺伝と関連しており、乳がん、卵巣がんでも約 10%が遺伝性だといわれている⁴⁾。その中で最も多いものががん抑制遺伝子である *BRCA1*、*BRCA2* 遺伝子の生まれつきのバリエーションによるものである。この *BRCA1/2* 遺伝子に病的バリエーションが認められることによっておこる遺伝性乳がん卵巣がん症候群 (*BRCA1*-and *BRCA2*-associated hereditary breast and ovarian cancer : HBOC) の特徴は、乳がん、卵巣がんの発症リスクが一般集団に比べ高いこと、同側・対側乳がんの発症率が高いこと、若年で発症すること、膵がんや前立腺がん、黒色腫のリスクも高くなること、等である。このバリエーションは常染色体優性遺伝形式をとり、2分の1の確率で次世代に引き継がれる。

HBOC と診断されると、関連がんの予防、早期発見、治療のために、生活習慣の改善や、乳がん、卵巣がん、前立腺がん等のマネジメントが重要となる⁵⁾。関連がんに対する計画的なサーベイランス、化学予防、リスク低減手術等を選択し、長期にわたってマネジメントしていく必要がある⁶⁾。リスクマ

ネジメントの方法には複数の方法があり、それぞれ不確実性や身体的、心理的、社会的苦痛を伴い、その意思決定に困難が生じる。HBOC と診断された者が、必要とされる健康管理を継続的に行いながら QOL を維持・向上できるよう、その意思決定のプロセスを看護師として支援していくことが求められる。

国内の HBOC に関連する看護論文を医中誌 Web で概観したところ、HBOC 関連の看護原著論文は 4 編であった (2019 年 9 月確認)。そのうち HBOC と診断された者やその家族を対象としたものは 2 編で、うち 1 編は HBOC 女性が診断からリスク低減手術を終えるまでの体験を明らかにしたもの⁷⁾、1 編は乳がん患者のもつ遺伝医療へのニーズを明らかにしたもの⁸⁾であった。HBOC と診断された者の実態が国内ではまだ十分に明らかにされていない状況といえる。そこで、今回、国外における HBOC に関する看護研究の動向、および HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する看護研究の動向を整理し、今後の研究の方向性について示唆を得ることを目的として文献レビューを実施した。なお、本稿では、HBOC のリスクマネジメントを、HBOC と診断された後、サーベイランスやリスク低減手術、薬剤の使用、日常生活の改善により関連がんの発症予防、早期発見・対処をおこなうこととする。

II. 方法

1. HBOC に関する看護研究の動向について

研究対象は、HBOC に関する国外看護研究論文である。対象文献は次のように選定した。2019 年 12 月までに発表された論文を対象に、CINAHL、MEDLINE を用いて、一連の HBOC の診療の流れを網羅できるように、“HBOC”、“BRCA”、“genetic testing”、“decision”、“communication”、“RRSO”、“RRM”、“previvor”、“hereditary”、“nursing”を検索語とし、英語、抄録ありに限定して検索した。重複を除外した結果、114 編を抽出した。抄録を読み、研

究論文でないもの、HBOC が主題でないもの、看護に直接関係しないものを除外した結果、57 編の看護研究論文を抽出した。これらの研究の動向について、発表年、研究デザインを整理した。また、研究主題を、HBOC の診療の流れに沿って整理した。

2. HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する看護研究の動向について

研究対象は、HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する国外看護研究論文である。研究方法 1 で、HBOC の診療の流れに沿って整理した結果、“リスクマネジメントに関する看護”に分類された論文のうち、明確に“意思決定”について言及している論文を対象とした。この研究の動向について、発表年、国別、目的、研究デザイン、結果を整理した。

III. 結果

1. HBOC に関する看護研究の動向

1) 発表年

対象とした看護研究論文 57 編の発表年は図 1 に示す通りであった。2005 年に初めて発表された後、2008 年以降は毎年数編発表されていた。過去 5 年では年間 6 編前後で推移していた。

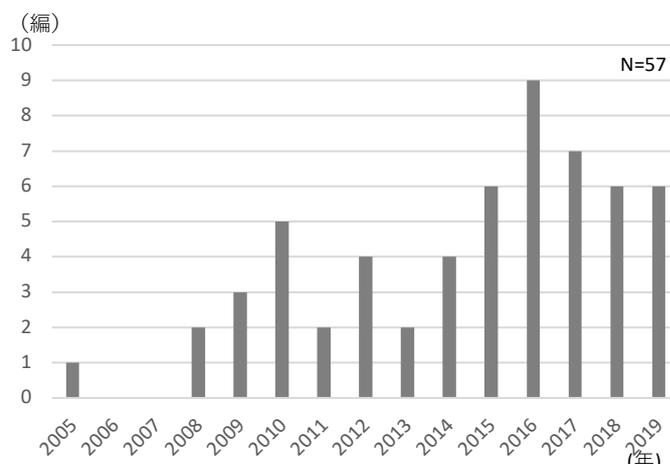


図 1 発表年ごとの HBOC に関する看護研究論文数

2) 研究デザイン

対象とした 57 編の論文の研究デザインは、質的研究が 32 編 (56%)、量的研究が 23 編 (40%)、ミックスメソッドとアクションリサーチが各 1 編であった。量的研究のうち、2 編⁹⁾¹⁰⁾はランダム化比較試験 (randomized controlled trial : RCT) が行われていた。

3) 研究主題

57 編の論文の研究主題を HBOC の診療の流れを基にして整理した (表 1)。現象を明らかにすることを目的とした論文が 40 編 (70%)、看護支援方法の開発を主目的としたものが 17 編 (30%) であった。テーマ別でみると、“リスクマネジメントに関する看護”に関する論文が 14 編ともっとも多く、次いで“遺伝カウンセリングに関する看護”12 編、“プレバイパー (BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあり関連がんを未発症の者) の認識・適応”11 編、“family communication を促進する看護”8 編、“遺伝学的検査受検に関する看護”、“看護師の認識向上に関するもの”が各 6 編であった。

“遺伝カウンセリングに関する看護”に関する研究では、HBOC と診断された者、遺伝情報を共有し疾患を共有するリスクをもつ家系員である at risk の者、そして特定の人種集団の遺伝カウンセリングに関する認識、遺伝カウンセリング時の支援方法、at risk 女性に焦点を当てた研究が行われていた。支援方法に関するものの中には、トレーニングを受けた看護師が、卵巣がんに対する PARP 阻害薬使用のための遺伝学的検査について説明をして同意を得るという看護師の役割拡大について述べたもの¹¹⁾があった。

“遺伝学的検査受検に関する看護”に関する研究では、遺伝学的検査受検の意思決定やその支援に関するもの、検査の結果、病的バリエーションなし、あるいは意義不明の変異 (variants of unknown significance: VUS) が認められた者を対象とした研究

もなされていた。Hamilton, R. ら¹²⁾や Bakos, A. D. ら¹³⁾は、BRCA1/2 の遺伝学的検査の結果、病的バリエーションが認められなかった者の体験について、乳がん・卵巣がんの発症リスクが高くないことに安心するものの、病的バリエーションを有する家族員とのコミュニケーションをはじめ、専門職の介入が必要となるような心理・社会的問題を抱えていることを明らかにしていた。

“プレバイパーの認識・適応”については、プレバイパーのニードや、結婚観・育児についての認識などが明らかにされていた。プレバイパーの認識として、がんサバイバーとは異なる情報のニードがあること¹⁴⁾、がんを発症するかもしれないという絶え間ない脅威にさらされ、子に受け継がれる可能性があることやリスク低減策に関する意思決定の困難さが常にあること、医療体制充実の渴望¹⁵⁾、遺伝情報をパートナーや子にいつ開示するかという課題があること、子どものいる者は子どものために生き続けるという思いがあること、子どものいない者は子どもをもつことに切迫性を感じること¹⁶⁾などが明らかにされていた。

“リスクマネジメントに関する看護”については、リスクマネジメントの様相やその支援方法、リスク低減卵管卵巣摘出術 (risk reducing salpingo-oophorectomy: RRSO) 後の健康管理、リスクマネジメントに関する意思決定の様相とその支援方法などが明らかにされていた。Visser, A. ら¹⁰⁾は、HBOC のサーベイランスの一環としての専門看護師による乳房自己検診指導の有用性を RCT により示していた。

“Family communication を促進する看護”については、遺伝情報の family communication の様相、家族計画に関すること、パートナーへの支援などが研究されていた。Rowland, E. ら¹⁷⁾は、親は BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあることで、子どもの将来に恐怖感が引き起こり、その結果、子どもに対して予防的手術のリスクなど限られた情報のみを開

示していることを述べていた。 看護師の HBOC に関する認識の現状やそれを向上するための方法について研究されていた。
 “看護師の認識向上に関するもの” について、看

表 1 HBOC に関する国外看護研究の主題

() 内は文献数

	現象を明らかにするもの (40)	支援方法の開発 (17)
遺伝カウンセリングに関する看護 (12)	at risk 女性のスクリーニング、遺伝サービス利用に影響を及ぼす因子 (1)	
	at risk 女性の知識の現状 (1)	at risk 女性の知識向上のための方法の検討 (2)
	遺伝カウンセリングや遺伝学的検査に対する認識 (3)	遺伝カウンセリング時の支援方法の開発 (5)
遺伝学的検査受検に関する看護 (6)	遺伝学的検査受検に関する意思決定の様相 (1)	遺伝学的検査受検に関する意思決定支援方法の開発 (1)
	HBOC 家系で病的バリエーションなしの人の体験・認識 (3)	病的バリエーションなし、VUS の人への支援方法の開発 (1)
プレバイパーの認識・適応 (11)	プレバイパーの適応のプロセス (4)	
	プレバイパーの不確かさ (1)	
	プレバイパーのニーズ (4)	
	HBOC 若年女性の挙児・結婚観 (2)	
リスクマネジメントに関する看護 (14)	リスクマネジメントの様相 (2)	リスクマネジメント支援方法の開発 (1)
	RRSO 後の卵巣欠落症状に対する健康管理 (1)	
	リスクマネジメントに関する意思決定の様相 (4)	リスクマネジメントに関する意思決定支援方法の開発 (2)
	RRM の意思決定の様相 (2)	乳がんのリスクマネジメントに関する意思決定支援方法の開発 (1)
Family communication を促進する看護 (8)	遺伝リスク情報の family communication の様相 (1)	
	情報の受け手の捉え方 (2)	
	がんリスクに関する family communication と意思決定の様相 (1)	心理的適応・family communication・意思決定に関する支援方法の開発 (1)
		パートナーに対する支援方法の開発 (1)
	家族計画に関する family communication の様相 (2)	
看護師の認識向上に関するもの (6)	看護師の HBOC に関する認識 (4)	看護師の認識向上のための方法開発 (2)

2. HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する看護研究の動向

HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する看護研究の動向について、結果 1 で“リスクマネジメントに関する看護” に分類された 14 編のうち、意思決定について明確に言及している論文 10 編を対象として整理した。対象文献の概要を表 2 に示す。

1) 研究の動向

対象とした 10 編の研究論文の発表年は、2010 年 1 編、2012 年から 2015 年が各 1 編、2017 年 1 編、2018 年と 2019 年が各 2 編だった。2017 年から意思

決定支援方法の開発に関する研究論文が発表されるようになっていた。研究実施国をみると、10 編中 8 編がアメリカ合衆国、カナダで実施されていた。他、イギリス 1 編、イスラエル 1 編であった。研究デザインは、質的研究 5 編、量的研究 5 編（うち 1 編は RCT）であった。

2) 研究の主題

リスクマネジメントにおける意思決定の様相を主題としたものが 7 編、意思決定支援方法の開発を主題としたものが 3 編であった。前者では、リスク低減乳房切除術 (risk reducing mastectomy: RRM) に焦点を当てて意思決定の様相を明らかにした

ものが 2 編^{18) 19)}、RRSO に焦点をあてたものが 1 編²⁰⁾ あった。支援方法の開発を主題としたものには、RRM に特化したものが 1 編⁹⁾ あり、RCT として実施されていた。関連がんである前立腺がんや生活習慣に関することは取り上げられていなかった。

3) HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定の様相

リスクマネジメントにおける意思決定の様相を、対象論文の結果の類似性に従って整理した(表 3)。

リスクマネジメントにおける意思決定の様相として、“BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあると聞いた時の心理的な衝撃”、“自己のがん発症リスクの概念化に影響を及ぼす家族歴”、“遺伝学的検査後に受動的なリスクマネジメントを選択する傾向”、“リスクマネジメントの意思決定に影響を及ぼす要因”、“自己決定への責任の認識”、“医療提供体制への不満感”、“ピアの力の活用”が見いだされた。近しい親族のがんの体験は、がん罹患に対する強い恐れとして、遺伝学的検査で結果を聞いた時の心理、自己のがん発症リスクの概念化、子どもへの思いなど意思決定プロセス全般に影響を及ぼしていた。

リスクマネジメントの意思決定に影響を及ぼす要因には、個人的要因と状況的要因があった。個人的要因として、年齢、妊孕性と母乳育児、ボディイメージの懸念、子どもへの影響、自身のがんの罹患、意思決定に関与する好み、支援へのニーズ、リスク低減対策の効果の程度の認識があった。状況的要因として、パートナーや子どもといった重要他者との関係、家族間のがんの記憶、信頼できる医療者の存在、利用可能なサポート、文化があがっていた。リスクマネジメントにおける意思決定は、静的なものではなく、時間の経過とともに異なる長所と短所があり、この長所・短所を比較検討して、個々の要因と好みに基づいて選択を行う「決断の旅 (The Decisional Journey)」であると Leonarczyk, T. J. らの研究参加者は説明していた²¹⁾。また、これらの要因が相互に複雑に作用して意思決定に至るとして

いた^{19) 22)}。

4) HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援方法

3 編のうち 2 編は、オタワ意思決定ガイドを基盤としていた。

Jabaley, T. ら²³⁾ は、オタワ意思決定ガイドを基にして、HBOC に必要なリスクマネジメントに関する意思決定を支える内容を一般患者にもわかりやすくしたものを作成し、明快さ、有用性、包括性、わかりやすさ、意思決定プロセスへの関連性について専門家と当事者両者から高い評価を得ていた。Metcalfe, K. A. ら⁹⁾ は、オタワ意思決定ガイドを基に、乳がん予防に関する意思決定支援プログラムを作成していた。RCT を実施した結果、介入群で、6 か月以降にがん関連の苦痛が有意に低下し、プログラムの有用性が検証されていた。O’Neill, S. C. ら²⁴⁾ は、ピアサポートのプログラムを作成し、当事者の満足感を得ていた。

IV. 考察

1. HBOC に関する看護研究の動向と今後の研究の方向性

HBOC に関する背景として、BRCA1 遺伝子の病的バリエーションが乳がん、卵巣がんの発症に関与する²⁵⁾ ことが発表されたのが 1994 年、1999 年には米国で患者団体 FORCE が設立された。そして 2013 年に女優の Angelina Jolie が BRCA1 遺伝子に病的バリエーションがありリスク低減手術を受けたことを発表²⁶⁾ し、HBOC がにわかには世間に認知されるようになった。HBOC に関する看護研究論文は、原因遺伝子同定の約 10 年後から発表され始めていた。2013 年以降、右肩上がりに発表数が増えているのは、HBOC が世間から認知され始めたことも影響している可能性がある。今後、HBOC 診療体制が全世界で整備されていくに伴い、看護研究論文も増えていくことが推察される。

HBOC に関する研究における研究対象は、HBOC と診断された関連がん既発症の者やプレバイパー、その血縁者である at risk の者、遺伝学的検査で病的バリエントが認められなかった者や VUS だった者、パートナー、看護師と非常に多岐にわたっていた。また、遺伝学的検査を考慮する段階から、遺伝カウンセリング、遺伝学的検査受検、受検後の一生涯続くリスクマネジメントと様々な時期の研究がなされていた。HBOC は、若年で乳がんや卵巣がん罹患する傾向にあり、それは恋愛や結婚、育児、就労、進学といった一生涯のライフイベントに影響を及ぼし得る²⁷⁾。また、遺伝性ゆえに血縁者にも影響が及ぶ。そのため、対象の幅も広く、様々な時期、段階の研究が必要となってくる。国内では、HBOC で RRM を受ける者の体験⁷⁾、乳がん患者の遺伝医療へのニーズ⁸⁾しか明らかになっていない現状にあるため、今後はより対象や時期の幅を広げ、国内における現象を明らかにし、それを基に看護について検討していく必要がある。

HBOC と診断された者だけではなく、その家系員でありながらも病的バリエントがみつからなかった者も複雑な心理状態にあることが明らかにされていた。このような対象は、今後遺伝学的検査の受検数増加に伴い増えてくることが考えられ、病的バリエントが認められた対象と並行して、VUS や病的バリエントなしの者を対象とした研究も必要である。

2. HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する看護研究の動向と今後の研究の方向性

今回対象とした 10 編では、女性の乳がんに着目した研究が多かった。HBOC の診療の流れでは、BRCA1/2 遺伝子に病的バリエントが認められた者のリスクマネジメントとして、乳がん、卵巣がん、前立腺がん、膵がん、生活習慣のマネジメントが挙げられている^{5) 28)}。今回の研究対象においては、卵巣がん予

防の RRSO を主題としたものはわずか 1 編であり、男性乳がんや前立腺がん、膵がん、生活習慣のマネジメントに関する研究はなかった。患者の絶対数が少ないことからこのような結果になったと考えられる。しかし、RRSO は HBOC の卵巣がんのリスクマネジメントにおいて推奨されており²⁹⁾、今後 RRSO を実施する者は確実に増えていく。国内でも卵巣がんの視点からの研究が必要である。

国内で HBOC と診断された者の体験について明らかにした唯一の看護研究論文(2020 年 10 月確認)では、乳がん罹患を契機に HBOC と診断されリスク低減手術を選択した女性の体験として「遺伝子検査結果に抱いていた不安と期待が落胆へと変化する」「自分のことよりもがんや遺伝による周囲への影響を心配する」という体験が明らかになっていた⁷⁾。これは、今回の対象文献から見いだされた“BRCA 遺伝子に病的バリエントがあると聞いた時の心理的な衝撃”や、Hoskins, L.M. ら³⁰⁾が述べた“リスクマネジメントに関する意思決定は、がんの診断や治療が他者にどのような影響を及ぼすか懸念して、愛する人に最も役立つと信じるものに基づいて選択する”ということと一致する。しかし、国内ではリスクマネジメントに関する意思決定に焦点を当てた看護研究論文はない。Kardosh, M. ら¹⁸⁾はアラブ文化とユダヤ文化では意思決定の様相に違いがあったことを明らかにしていた。また、今回レビューした文献のほとんどは北米における研究であった。文化による違いを考慮した時、リスクマネジメントに関する意思決定において国内の当事者が経験する事柄は、今回対象とした論文の研究結果とは相違があることが推察され、国内でその様相を明らかにすることが必要である。

2020 年 4 月 1 日から BRCA1/2 遺伝学的検査、既発症者の HBOC に関する遺伝カウンセリング、HBOC に関連するリスク低減手術について一部保険適用が拡大した。今後、遺伝学的検査を受検する者が増え、HBOC と診断される者も増加していくことが考

えられる。カウンセリング体制が十分に整備されているとはいえない現状では、その後のリスクマネジメントや情報共有に困難をきたす可能性が考えられる。今回、リスクマネジメントの意思決定に家族間のがんの記憶が影響を及ぼすという結果があったように、遺伝性腫瘍では身近な家族のがん体験がその後の保健行動の妨げになることもあり³¹⁾、リスクマネジメントにおける意思決定を困難にし得る。

また、リスク低減手術について、保険適用によりハードルが低くなり、マネジメントの選択肢が増え、意思決定に困難をきたす者が増える可能性がある。今回明らかになった国外での意思決定の様相を手掛かりに、日本国内でリスクマネジメントにおける意思決定に際しての当事者の様相を明らかにし、その支援を早急に検討していく必要がある。

表 2 HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する看護研究の概要

	著者 (発表年)	国	目的	研究 デザイン	
意思決定の様相	A	Leonarczyk, T. J. (2015)	アメリカ、カナダ	プレバイパーのがんリスクマネジメントの意思決定の経験を明らかにする。	質的研究
	B	Connors, L. M. (2014)	アメリカ	BRCA1/2 遺伝学的検査を受けた女性の意思決定に対する結果に影響したものを明らかにする。	量的研究
	C	Hoskins, L. M. (2012)	アメリカ	若年 HBOC 女性の人生に HBOC であることがどのように影響を及ぼすのか明らかにする。	質的研究
	D	Machirori, M. (2019)	イギリス	黒人および少数民族女性が知識と理解のもとにどのようにリスク低減対策の意思決定をしていくのか明らかにする。	質的研究
	E	Kardosh, M. (2018)	イスラエル	リスク低減乳房切除後に知覚されたボディイメージ、規範的期待、性別とリスク低減手術を受ける決定との関係を、アラブ文化、ユダヤ人文化において明らかにする。	量的研究
				F	McQuirter, M. (2010)
	G	Cherry, C. (2013)	アメリカ	BRCA1/2 遺伝子変異女性に対する個別性のある意思決定アプローチ法開発のために、卵巣がんリスクの認識、卵巣がんリスク低減オプションの理解、リスク低減オプションに関連する意思決定のニーズを明らかにする。	質的研究
意思決定の支援方法	H	Jabaley, T. (2019)	アメリカ	共同意思決定を促進するための教育的で患者に焦点を当てた意思決定支援法を開発・検証をおこなうこと。	量的研究
				I	O'Neill, S. C. (2018)
	J	Metcalfe, K. A. (2017)	アメリカ	BRCA 変異陽性で未発症女性の乳がん予防のための意思決定支援法の効果を評価する。	量的研究 (RCT)

表 3 HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定の様相

表中の (文献○) は、表 2 の文献を示す

HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定の様相	結果の要約	文献の結果
BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあると聞いた時の心理的衝撃	BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあると知った時の大きな心理的衝撃	<ul style="list-style-type: none"> BRCA 遺伝学的検査結果陽性の診断時、個々の準備をしていても心理的衝撃が大きかった (文献 A) BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあると知った時、ショックを受けた (文献 C) BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあるという結果は、以前罹患した時の苦痛を引き起こす (文献 F)

自己のがん発症リスクの概念化に影響を及ぼす家族歴	親族の乳がんまたは卵巣がんの経験により、がんを患うことの苦痛、致命的、死ぬことへの恐れが顕在化する	<ul style="list-style-type: none"> ・家族歴により、がんを患うことは苦痛で致命的な経験 (文献 C) ・乳がんまたは卵巣がんの親族がおり、がんで死ぬことへの恐れがある (文献 F)
	がんの家族歴とその経験から自身のリスクを見積もる	<ul style="list-style-type: none"> ・直近の家族にがんが存在するか否かで自己のリスク認識が高まる (文献 C) ・リスク情報を同化するのには過去の親しい女性親族のがん経験で目撃したものに基づく (文献 C) ・家族歴のない者は予防手術の必要性を疑問視する傾向にある (文献 G)
遺伝学的検査直後に受動的なリスクマネジメントを選択する傾向	遺伝学的検査直後はスクリーニングという受動的な選択をする	<ul style="list-style-type: none"> ・遺伝学的検査直後は、受動的なリスクマネジメントを選択する傾向にある (文献 C)
リスクマネジメントの意思決定に影響を及ぼす個人的要因と状況的要因	リスクマネジメントにおける意思決定は時間の経過とともにその影響要因の重みづけが変わる	<ul style="list-style-type: none"> ・リスクマネジメントは決断の旅。生きていくにはがんリスクマネジメントを行うことが大事。これは時間の経過とともに長所と短所があり、それらを比較して個々の要因と好みに基づき選択していく (文献 A)
<p><個人的要因></p> <p>年齢、妊孕性と母乳育児、ボディイメージの懸念、子どもへの影響、自身のがんの罹患、意思決定に関与する好み、支援へのニーズ、リスク低減対策の効果の程度の認識</p> <p><状況的要因></p> <p>重要他者との関係、家族間のがんの記憶、信頼できる医療者の存在、利用可能なサポート、文化</p> <p>* これらの要因は時間の経過とともに重みづけが変化する</p> <p>* これらの要因が複雑に相互作用して現在の経験に意味を付加し、意思決定に至る</p>	過去、現在、未来のそれぞれの要因の相互作用	<ul style="list-style-type: none"> ・過去の親族のがんの経験による感情や自身のがん罹患と今現在の要因、未来への思いの影響を受け、要素が相互作用して現在の経験に意味を付加する (文献 F)
	個人的要因と状況的要因との複雑な相互作用	<ul style="list-style-type: none"> ・個人的要因と状況的要因との間の複雑な相互作用が含まれる (文献 F)
	生物医学的・社会的・文化的理由が混在した複雑なもの	<ul style="list-style-type: none"> ・リスクマネジメント戦略の意思決定には生物医学的・社会的・個人的・文化的要因が混在した複雑なものである (文献 D) ・リスクの認識と将来の考えが密接に関連 (文献 F)
	信頼できる医療専門家からの推奨	<ul style="list-style-type: none"> ・信頼できる医療専門家からの推奨事項は意思決定の方向性を定める (文献 C)
	情報探索スタイルと意思決定への関与の好み	<ul style="list-style-type: none"> ・医師の勧めの影響度は情報探索スタイルと意思決定への関与の好みに依存していた (文献 F)
	ボディイメージへの懸念	<ul style="list-style-type: none"> ・ボディイメージをしっかりと持つこと、アラブ文化が予防切除を受ける意向が高かった (文献 E) ・ボディイメージとそれが心理的健康にどのように影響するかに基づいて予防切除を受けるかどうか決める (文献 D) ・RRSO が女性としての自身の感覚に及ぼす影響 (文献 G)
	重要他者との関係	<ul style="list-style-type: none"> ・パートナーのサポートがボディイメージの懸念に関連する (文献 F) ・パートナーからの支援が非常に重要 (文献 E、F、G) ・子どもに対する懸念ががんリスクの考え方やその管理に関する決定の中心的な要素として語られた。またそれは、自身の母親のがんと関いの記憶と密接に関連していた。多くの場合早期の外科的介入がとられた (文献 C) ・家族への思いが意思決定には影響 (文献 D)
	妊孕性、母乳育児	<ul style="list-style-type: none"> ・出産、子どもをもつこと、母乳育児、子どもへの影響、妊娠や授乳によりがんのリスクがたかまるのではないかと懸念 (文献 C)
	自身のがん罹患	<ul style="list-style-type: none"> ・自身のがんの罹患が影響する (文献 B、F)
	BRCA 遺伝学的検査で陽性という結果	<ul style="list-style-type: none"> ・予防的乳房切除術を受けることを決めた時、遺伝学的検査結果が陽性であるかが重要なポイントだった (文献 F)
家族間のがん体験の記憶	<ul style="list-style-type: none"> ・予防的乳房切除術を受けることを決めた時、乳がんの家族がいたかが重要なポイントとなっていた (文献 F) 	
リスク低減オプションの効果の認識	<ul style="list-style-type: none"> ・RRSO に関連するリスク低減の程度に確信が持てるかどうか (文献 G) 	
がん罹患に対する強い恐れ	<ul style="list-style-type: none"> ・がんを発症したくない、再発したくない、死にたくないという明確な意思 (文献 F) ・がん罹患の恐れとスクリーニングの不確実性 (文献 G) ・リスクレベルに見合った方策をとって生きたい (文献 C) 	
自己決定への責任の認識	最終的に自分で選択をしたと認識する	<ul style="list-style-type: none"> ・RRM を受けるという決定は、家族や友人からの支援に大きく依存していたが最終的には自分の決定だと認識する (文献 F)
医療提供体制への不満足感	医療提供者の知識と経験の欠如	<ul style="list-style-type: none"> ・医療提供者の知識と経験の欠如 (文献 A) ・医療者の情報は必ずしも信頼できるとは限らない (文献 G) ・性的副作用は医療者から情報を得るのは難しい (文献 G)
	リソースの欠如・複雑性	<ul style="list-style-type: none"> ・パンフレットや意思決定ツールなどのリソースの欠如 (文献 A) ・RRSO について複数の情報源がある (文献 G)
ピアの力の活用	ピアの力の活用	<ul style="list-style-type: none"> ・孤独感を感じる中で、ピアグループの存在は強力 (文献 A) ・家族以外で他の人を知らない。仲間からリスク関連の情報を収集した (文献 C) ・ピアから意見を聞くことに高い関心を持っていた (文献 G)

V. 結論

国外における HBOC に関する看護研究について、57 編の論文を対象としてその動向をみた。2008 年以降毎年発表されており研究結果が蓄積され始めている段階であった。さまざまな時期や段階、対象で現象が明らかにされていた。次に、HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定支援に関する国外看護研究について、10 編の論文を対象に動向をみた。意思決定の様相を明らかにする研究、その支援方法を開発する研究がここ数年で少しずつ行われるようになっていた。その多くが乳がんのリスクマネジメントに焦点を当てたもので、北米で実施されていた。リスクマネジメントにおける意思決定の様相として、“BRCA 遺伝子に病的バリエーションがあると聞いた時の心理的な衝撃”、“自己のがん発症リスクの概念化に影響を及ぼす家族歴”、“遺伝学的検査後に受動的なリスクマネジメントを選択する傾向”、“リスクマネジメントの意思決定に影響を及ぼす要因”、“自己決定への責任の認識”、“医療提供体制への不満足感”、“ピアの力の活用”が明らかにされていた。今後、日本国内において、HBOC の影響が及び得るさまざまな時期や段階において対象がどのような体験をしているのか明らかにし、それを基に看護支援方法を検討していく必要がある。特に HBOC のリスクマネジメントにおける意思決定において、国外の研究結果を手掛かりにその様相を明らかにし、看護支援方法を検討していくことが急務である。

参考文献

- 1) 国立がん研究センターがん情報サービス:がんゲノム医療, https://ganjoho.jp/public/diagnose/treatment/genomic_medicine/genmed02.html [2020 年 12 月 19 日閲覧]
- 2) 厚生労働省:がんゲノム医療推進コンソーシアム懇談会報告書～国民参加型がんゲノム医療の構築に向けて～, 6, 2017. <https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10901000-Kenkoukyoku-Soumuka/0000169236.pdf> [2020 年 12 月 19 日閲覧]
- 3) 福嶋義光: 遺伝医療の未来, 新井正美編著: 癌の遺伝医療-遺伝子診断に基づく新しい予防戦略と生涯にわたるケアの実践, 16, 南江堂, 東京, 2015.
- 4) 日本家族性腫瘍学会: 遺伝性腫瘍ハンドブック, 70, 金原出版, 東京, 2019.
- 5) 「わが国における遺伝性乳癌卵巣癌の臨床遺伝学的特徴の解明と遺伝子情報を用いた生命予後の改善に関する研究」班: 遺伝性乳癌卵巣癌症候群 (HBOC) 診療の手引き 2017 年版, 9, 金原出版, 東京, 2017.
- 6) NCCN (日本婦人科腫瘍学会, 日本乳癌学会監訳): NCCN 腫瘍学臨床診療ガイドライン 乳癌および卵巣癌における遺伝学的/家族性リスク評価 2019 年第 3 版, https://www2.tri-kobe.org/nccn/guideline/gynecological/japanese/genetic_familial.pdf [2020 年 10 月 13 日閲覧]
- 7) 大川恵, 他: 乳がん罹患を契機に遺伝性乳がん卵巣がんと診断された女性が乳がんと診断されてからリスク低減手術を終えるまでの体験, 日本がん看護学会誌, 32: 98-108, 2018.
- 8) 大川恵, 他: 乳がん患者のもつ遺伝医療へのニーズ 聖路加国際病院の事例より, 乳がんの臨床, 28 (1): 124-125, 2013.
- 9) Metcalfe, K.A., et al: Effect of decision aid for breast cancer prevention on decisional conflict in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation: a multisite, randomized, controlled trial. *Genet.med.*19(3): 330-336, 2017.
- 10) Visser, A., et al: Breast self-examination education for BRCA mutation carriers by clinical nurse specialists. *Clin. nurse spec.* 29(3): E1-7, 2015.

- 11) Percival, N., et al: The integration of BRCA testing into oncology clinics. *BJN*. 25(12): 690-694, 2016.
- 12) Hamilton, R., et al: Theory development from studies with young women with breast cancer who are BRCA mutation negative. *Adv. Nurs. sci.* 36(2): E41-53,2013.
- 13) Bakos, A.D., et al: BRCA mutation-negative women from hereditary breast and ovarian cancer families: a qualitative study of the BRCA-negative experience. *Health Expectations*. 11(3): 220-2331, 2008.
- 14) Dean, M., et al: "When information is not enough": A model for understanding BRCA-positive previvors' information needs regarding hereditary breast and ovarian cancer risk. *Patient educ. couns.* 100(9):1738-1743, 2017.
- 15) Mor, P.: Defining the needs and improving the wellbeing of healthy BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. University of Calgary, Doctoral Dissertation,2008.
- 16) Hamilton, R.: Being young, female, and BRCA positive. *Am. J. nurs.* 112(10):26-31, 2012.
- 17) Rowland, E., et al: Preparing young people for future decision-making about cancer risk in families affected or at risk from hereditary breast cancer: A qualitative interview study. *Eur. J. oncol. nurs.* 25:9-15,2016.
- 18) Kardosh, M., et al: The Relationship Between Body Image, Gender, Subjective Norms, and the Decision to Undergo Preventive Mastectomy Among Arab and Jewish BRCA Carriers. *Cancer nurs.* 41(3): 255-262, 2018.
- 19) McQuirter, M., et al: Decision-making process of women carrying a BRCA1 or BRCA2 mutation who have chosen prophylactic mastectomy. *Oncol.nurs. forum.* 37(3): 313-320, 2010.
- 20) Cherry, C., et al: Understanding the needs of women considering risk-reducing salpingo-oophorectomy. *Cancer nurs.* 36(3): E33-38, 2013.
- 21) Leonarczyk, T.J., et al: Cancer risk management decision making for BRCA+ women. *West. J. nurs. res.* 37(1): 66-84, 2015.
- 22) Machirori, M., et al: Black and Minority Ethnic women's decision making for risk reduction strategies after BRCA testing: Use of context and knowledge. *Eur. J. med. genet.* 62(5): 376-384, 2019.
- 23) Jabaley, T., et al: Development and Testing of a Decision Aid for Unaffected Women with a BRCA1 or BRCA2 Mutation. *Journal of Cancer Education (Online)*: 19 January, 2019.
- 24) O'Neill, S.C., et al: Information and support needs of young women regarding breast cancer risk and genetic testing: adapting effective interventions for a novel population. *Familial Cancer*. 17(3): 351-360, 2018.
- 25) Miki, Y., et al: A strong candidate for the breast and ovarian cancer susceptibility gene BRCA1. *Science*. 266: 66-71, 1994.
- 26) Jolie, A.: My Medical Choice. *The New York Times*. May 14,2013. <https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html> [2020. 10. 22. 閲覧]
- 27) 中込さと子, 他: 基礎から学ぶ遺伝看護学 「継承性」と「多様性」の看護学, 154, 羊土社, 東京, 2019.
- 28) NCCN: Genetic / Familial High-Risk Assessment : Breast, Ovarian, and Pancreatic Version 2. 2021, https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/genetics_bop.pdf [2020. 12. 20. 閲覧]
- 29) 前掲 3) , 100-101.
- 30) Hoskins, L.M., et al: Toward a new understanding of risk perception among young female B

RCA1/2 "previvors". *Families, Systems & Health* 31(前掲 27), 153-154.
th. 30(1): 32-46, 2012.